



Zveza organizacij pacientov
Slovenije

Stališča o dostopnosti in enakopravnosti

Sedem ukrepov in druga priporočila Zveze organizacij pacientov
ter uporabnikov zdravstvenih in socialno varstvenih storitev
Slovenije

januar 2023

Larisa Hajdinjak

Predsednica Delovne skupine

za dostopnost in enakopravnost

Štefanija Lukič Zlobec

Predsednica ZOPS



Povzetek Stališč o dostopnosti in enakopravnosti

Pacienti smo pripravljeni soodgovorno prevzeti pobudo za spremembe, ki se tičejo vseh deležnikov sistema. V prvi vrsti ne bomo drugih učili o tem, kaj naj delajo oni, zlasti ne na strokovnih področjih, bomo pa sodelovali, ko bodo na spremembe pripravljeni in nas bodo pozvali k naši pomoči.

Pri načrtovanju ukrepov smo izhajali iz tiste potrebe, ki je doslej ni naslovil še nihče. Paciente nas je strah. Ne vemo, kako točno načrtovati svojo pot skozi zdravstveni sistem, ne najdemo se v kompleksnih digitalnih rešitvah, ki jih ne zavračamo, sistem je vse manj transparenten, dostopnost in enakopravnost sta si vse bolj narazen. Ukrepati je potrebno takoj.

Predlagamo 7 ukrepov in več priporočil.

| Ukrepi | Priporočila |
|--|--|
| <ol style="list-style-type: none">telefonska številka 111 za centralno točko za vse potrebe pacientov – za digitalizacijo s človeškim stikompromocija obstoječega centra za eNaročanje – obstoječi center že zdaj pomaga pri 10.000 napotnicah vsak mesec.društveni telefoni in njihova povezava v sistem po načelu javne službe – osveščen in opolnomočen pacient ima boljše izgleda za ozdravitevverificirani sezname čakalnih vrst in števila čakajočih – društva pacientov lahko pomagamo preverjati, kateri zdr. domovi in bolnišnice poročajo pravilnoračunalniška podpora sprejemanja klicev in vračanje klicev – pacient mora najkasneje v 24 urah priti v stik z zdravstvenim osebjemSMS opomniki za naročene termine, za jemanje zdravil, za dvige receptov, za opozorila o pretečenih rokih zdraviladherenca - neprihodi in nedvignjeni recepti – redno obveščanje društev o tem, koliko pacientov v katerem zdr. domu in bolnišnici ne prihaja na dogovorjene termine | <ul style="list-style-type: none">prostovoljska pomoč pacientov v zdravstvenih domovih in bolnišnicah (laični usmerjevalci, asistenti, administratorji – člani društev pacientov)tihi 5-dnevni rok za dvig recepta tudi po preteku rokadaljši rok trajanja receptov za dvig zdravil ali pripomočkov pri dolgo trajajočih terapijahrazširitev obnovitvene rehabilitacije z dosedanjih 10 društev uvedba subvencij za medicinsko predpisane diete pri presnovnih boleznihdoslednejša skrb za paciente in osebe z invalidnostmi, ki imajo omejitve, bodisi fizične, komunikacijske ali informacijskeredefinicija glavarinskih količnikov pri družinskih zdravnikih, nihče ne sme biti proti lastni volji brez izbranega zdravnikazagotovitev kontinuitete projektov na ministrstvu za zdravje - Predlagamo vključitev predstavnikov organizacij pacientov v tovrsten projektni nadzor. |

Enoten glas pacientov.



Uvod

Stališča o dostopnosti in enakopravnosti v zdravstvu so rezultat prvega večjega skupnega sodelovanja članov Zveze organizacij pacientov ter uporabnikov zdravstvenih in socialno varstvenih storitev Slovenije (v nadaljevanju Zveza). Zveza je bila ustanovljena 14. junija letos. Ustanovilo jo je 27 združenj in društev s področja zdravja in socialne varnosti v Sloveniji in si bo prizadevala za večjo kakovost in boljšo dostopnost zdravstvenih storitev, za večjo varnost pacientov in uvedbo novega sistema za upravljanje kakovosti zdravstvenih storitev. Prav tako se bo Zveza zavzemala za uvedbo nekrivdne odškodninske odgovornosti za škodo, povzročeno pacientom, za ureditev zakonske podpore pri delovanju organizacij pacientov in za digitalno preobrazbo zdravstva.

V Zvezi organizacij pacientov Slovenije smo v mesecu septembru in prvi polovici oktobra pripravili **Stališča o dostopnosti in enakopravnosti**. Namen dokumenta je predstaviti skupno, poenoteno mnenje društev pacientov, ki našo zvezo sestavljajo.

Delovna skupina je na sestanke povabila predstavnike **mnogih udeležencev iz zdravstvenega sistema**. Naši gostje so bili zdravniki (Zdravniška zbornica Slovenije), zavarovalnice (ZZZS in zasebne zavarovalnice), direktorji bolnišnic (Združenje zdravstvenih zavodov Slovenije), farmacevtska podjetja (združenje Farmaforum), proizvajalci medicinske opreme in pripomočkov (zbornica MedTech), odgovorni za čakalne vrste na MZ in NIJZ.

Dokument je skozi november in december šel v presojo vsem društvom v Zvezi, ter številnim zunanjim sodelavcem. Prisluhnilo smo vsem predlogov, potrudili smo se, da pripravimo dokument, za katerim lahko stoji velika večina pacientov v Sloveniji. Pričujoči dokument je bil 4. januarja 2023 potrjen s strani Upravnega odbora in predstavlja skupno mnenje zdaj že 30 članov Zveze, katerih večina ima tudi svojo razvejeno mrežo podružnic ali društev, skupaj govorimo o več kot 300 društvih in podružnicah

Vizija Zveze je zdravstveni sistem z razumnimi in mednarodno primerljivimi čakalnimi vrstami. Namen stališč, ki jih želimo predstaviti v pričujočem dokumentu, pa je poiskati ideje in predloge, ki bodo omogočili napredek v pravi smeri. Naša vloga je pacientom omogočiti enoten glas. Pacienti verjamemo, da so premiki na boljše mogoči. S sodelovanjem, dialogom ter inovativnostjo. Za zasledovanje vizije Zveze je, za začetek, potrebno skrajšati čakalne vrste in povečati enakopravnost pacientov, ki bi morali biti bolj osveščeni in polnomočni glede svojih pravic in dolžnosti.

Pričujoči dokument obravnava le del področja dostopnosti in enakopravnosti, primarno naslavlja čakalne vrste in pomanjkanje kadrov. V svojem delovanju se bo Delovna skupina ukvarjala tudi z dostopnostjo novih terapij, sodobnejše diagnostike, z enakopravno dostopnostjo za uporabnike z različnimi omejitvami, zmanjšanju števila prebivalcev brez izbranega zdravnika, dostopnosti ginekologov in pediatrov, možnostih rehabilitacij, dolgotrajni oskrbi, integrirani oskrbi in sorodnih temah.



V Stališčih se posvečamo trenutno prevladujočima dvema temama. Prva so čakalne vrste, druga pa pomanjkanje ključnih kadrov (zdravstvene nege, osebnih zdravnikov in specialistov). Obe ključno vplivata na dostopnost in enakopravnost v zdravstvu. »(N)enakost v zdravju je v javnosti zapostavljena tema, saj prizadenejo posledice neenakosti predvsem posameznike, ki imajo v javnosti že tako najmanj glasu« (Voh Boštic, 2019).

V starajoči se družbi »potrebe po zdravstvenih storitvah hitro naraščajo. Spreminjajo se tudi bolezenski vzorci. Zdravstveni sistem se temu ne prilagaja dovolj hitro, kar se kaže v slabši dostopnosti oziroma neizpoljenih potrebah po kakovostni zdravstveni obravnavi, neprilagojenosti zdravstvenih programov določenim ranljivim skupinam ljudi itd. Posledično se kažejo razlike v zdravstvenem stanju posameznih skupin prebivalstva in po regijah ter se povečuje neenakosti v zdravju« (Ministrstvo za zdravje, 2022, str.4).

Prispevek Zveze organizacij pacientov ter uporabnikov zdravstvenih in socialno varstvenih storitev Slovenije pri reformi zdravstva, h kateri je pozval tudi minister za zdravje, so Stališča o dostopnosti in enakopravnosti.

Izzivi dostopnosti in enakopravnosti v zdravju v Sloveniji

Za pripravo stališč in predlogov o tako kompleksnemu vprašanju je bistven kratek pregled stanja in izzivov, povezanih z dostopnostjo in enakopravnostjo v Sloveniji.

Seveda pa se izzivov in predlogov ne moremo lotiti brez tega, da poskušamo razrešiti osnovni vprašanji. Kaj je dostopnost? In kaj enakopravnost?

Dostopnost v zdravstvu razumemo kot osnovno človekovo pravico in eno temeljnih načel zdravstvenih sistemov, skupaj z varnostjo, kakovostjo in pravičnostjo. Dostopnost storitev pomeni, da so storitve prilagojene pacientom, kakovostne, uporabne in raznolike. Zato je ključnega pomena, da odločevalci in raziskovalci pri oblikovanju ali sprejemanju kazalnikov upoštevajo pogled pacientov na to, kaj pomeni dostop do zdravstvene oskrbe. Dostop do zdravstva ne sme biti omejen samo na zdravstveni sistem, temveč mora predstavljati dostop do nabora storitev, ki so jim na voljo tam in takrat, ko jih potrebujejo in jih lahko uporabijo. Dostopnost mora biti zagotovljena na celosten (ali holističen) način, ki omogoča primernost, pripravnost, cenovno in fizično dostopnost storitev, predvsem pa izbiro (European Patients Forum, 2016). Dostopnost moramo sicer razumeti širše, ne omejeno le na zdravstvene storitve, temveč je potrebno misliti tudi na zdravila, medicinske pripomočke, rehabilitacijo, ustrezno preventivno, diagnostiko, pa tudi povezanost s socialno oskrbo in siceršnjimi ukrepi, ki zagotavljajo zdravje prebivalcev.

Pomembno vprašanje dostopnosti je tudi vprašanje oseb z invalidnostmi (slepi, gluhi, gibalno ovirani in drugimi ovirami). Pričakujemo, da bo družba najprej za invalide, nato pa še za mnoge druge člane družbe, odpravila ovire, ki jim onemogočajo, da bi enakopravno sodelovali v vseh družbenih procesih, se po svojih sposobnostih in interesih vključevali v čim polnejše zasebno, poklicno in javno življenje, in v družbenem življenju tvorno sodelovali in po svojih močeh prispevali k njemu. Zagotavljanje dostopnosti za invalide in za vse druge, pa je razumevanje in pojmovanje družbenih razmer, ki se nikoli ne konča, ampak ga je treba ves čas razvijati, posodabljati, nadgrajevati in nenehno skrbeti, da se ta proces ne prekine.



Pri tem posebej **izpostavljamo tri oblike dostopnosti za paciente z različnimi omejitvami: fizično dostopnost** do vseh krajev in objektov, kjer se izvajajo zdravstvene ali socialne storitve, **komunikacijsko dostopnost** zlasti v smislu orientacije v objektih, a tudi vezano na različne vrste sprejemanja storitev, ter na **informacijsko dostopnost**, ki pomeni vse elektronske ali kakršne koli druge načine poizvedbe o zdravstvenih storitvah, o načinih naročanja nanje, pridobivanja napotnic zanje, pridobivanja informacij o možnih terminih in lokacijah zdravstvenih storitev, samostojnega branja zdravniških in drugih izvidov in sploh vseh podatkov v zvezi z zdravstvenimi pravicami, možnostmi in podobno. Eden od načinov definiranja neenakosti je odsotnost enakosti. »**Enakost v zdravju** pomeni, da lahko vsak posameznik doseže svoj zdravstveni potencial in nihče ni v neenakem položaju glede doseganja tega potenciala zaradi socialnoekonomskega statusa ali drugih socialnoekonomskih determinant (WHO, 2006 v Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2011, str.13)«. Vendar za razvoj storitev odsotnost neenakosti ne zadostuje. Potrebujemo razvoj sistemov, katerih bistvo bo zmanjševanje neenakosti v zdravju. Za zagotavljanje enakosti in dostopnosti v zdravstvu (in drugih aspektih družbenega življenja) so **nujne organizacije, ki združujejo uporabnike sistemov in nudijo glas uporabnikom teh sistemov**. Glas, ki je velikokrat preslišan, ignoriran ali preslabo zastopan. Nujno je, da je glas organizacij slišan v definiranju težav, odločitvah, ki se sprejemajo, spremembah, ki se načrtujejo, dobrih praksah, ki se izvajajo in raziskavah, ki nastajajo. Tam, kjer temu še ni tako, pa mora država aktivno pristopiti k njihovem vključevanju. Predvsem na ta način lahko postavimo paciente in uporabnike v središče zdravstvenega sistema. **Cilj Zveze organizacij pacientov Slovenije je omogočiti aktivno uresničevanje slogana: »Nič o nas brez nas.«**

Izzivov našega zdravstvenega sistema je veliko, sistem je slabo prilagojen razmeram, ki so se od postavitve sistema v letu 1992 drastično spremenile. Naš zdravstveni sistem ne odlikava družbenih sprememb, ki pa so bile, v letih neodvisnosti naše države, velike.

Po mnenju Zveze je ključni izziv, pred katerega smo vsi mi postavljeni, sledeč: nedopustno dolge čakalne dobe. **V naši državi ne obstaja ustrezen urejen sistem upravljanja s čakalnimi vrstami po posameznih področjih zdravstvenih storitev** na nacionalni ravni, ki bi zagotavljal na strokovni ravni operativno koordinacijo izvajanja. V državi je na tisoče čakalnih vrst, premalo je administrativne in informacijske podpore, kar vodi do zmede, podvajanj in nepreglednosti čakalnih seznamov, to povečuje obremenjenost zdravstvenega in podpornega osebja s podatki, ki so težko obvladljivi, kar podaljšuje čakalne dobe.

Poraja se tudi dvom v pravilnost poročanja o čakalnih vrstah. Posamezni izvajalci zdravstvenih storitev neustrezno, pomanjkljivo in neažurno oddajajo podatke tako o čakalnih vrstah, kot o razpoložljivosti storitev, na katere te čakalne vrste "čakajo". Za kakovosten sistem upravljanja vrst ni zadostna zgolj tehnična rešitev, potrebujemo kakovostno in zanesljivo vnešene podatke. Za to je potrebno odgovorno vedenje tako vseh izvajalcev, kot tudi upravljalca na nacionalnem nivoju. Pomanjkljivi podatki so v škodo vsem tistim, ki si prizadevajo za to, da so pacienti in uporabniki na prvem mestu.

Delo Delovne skupine in Zveze je bilo osredotočeno na to, kar vidimo kot največji izziv, ki ga predstavljajo čakalne dobe. Težava ni nova in ima več izvorov. Sistem naročanja je **nepregleden**. Po podatkih NIJZ iz leta 2021 je dnevno poslanih do 18.000 eNapotnic, skupno je bilo v januarju 2021 kreiranih **317.910 eNapotnic** (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2021). **Zaposlenih je premalo zdravstvenih administratorjev**, zanje ne obstajajo izobrazbeni profili, znanja pa mnogi administratorji pridobivajo kar ob delu. To rezultira v zmedu v čakalnih vrstah in njihovem upravljanju ter posledično nedopustno dolgih čakalnih dobah. Poleg zdravstvenih administratorjev je velika težava tudi pomanjkanje strokovnjakov in izvajalcev s področja



informacijskih tehnologij, zdravstveni izvajalci so namreč tudi na tem področju kadrovsko podhranjeni, sama zaposlitev v zdravstvenem sektorju pa za IT kadre ni dovolj zanimiva. Kombinacija preobremenjenosti, nepreglednosti in slabega sporočanja in kakovosti podatkov pokaže sliko čakalnih dob, ki je v Sloveniji alarmantna.

Skupno število čakajočih nad dopustno čakalno dobo je bilo 25.8.2022 **117.551** oseb, kar predstavlja povečanje za **59.756** oseb oz. **103%** več kot 1.2.2021 (Ministrstvo za zdravje, 2022)! Pri stopnji nujnosti »Zelo hitro« je na prve preglede nad dopustno dolgo dobo v letu 2021 čakalo 62% vseh čakajočih, na terapevtsko-diagnostične postopke pa je več kot 14 dni čakalo 50% vseh čakajočih pri tej stopnji nujnosti (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2021). Te številke kažejo sliko, ki je za paciente nesprejemljiva, saj posega v njihovo pravico do pravočasne in predvsem kakovostne ter varne obravnave. V nekaterih primerih pa jih celo življenjsko ogroža.

Posebno pozornost si zasluži tudi problematika nedostopnosti v primerih, ko **se zaradi nezmožnosti izbire osebnega zdravnika v čakalno vrsto sploh ni mogoče postaviti**. Spremljamo alarmantne informacije o številu ljudi, ki nimajo izbranega osebnega zdravnika, ginekologa, pediatra ali zobozdravnika. Rešitve na tem področju so v celoti v pristojnosti odločevalcev, saj pacienti ne moremo v sistem umetno postaviti novih družinskih zdravnikov, še manj lahko mi zahtevamo od kogarkoli, da dela preko svojih zmožnosti, ne moremo mi odločati o normativih in plačah, a kar lahko povemo enotno, je, da zanikanje problema ne bo zmanjšalo.

Pomembna tema, ki se je pojavljala pri vseh pogovorih, ki smo jih opravili na delovni skupini in v okviru Zveze in je neposredno povezana z najbolj perečim izzivom čakalnih dob, **je naročanje pacientov**. Lahko sicer trdimo, da pacienti v Sloveniji do določene mere poznajo sistem elektronskega naročanja, vendar pa velika večina uporabnikov sistema ne pozna dovolj, niti ne poznajo podpore za ta sistem, ki pa na presenečenje večine naših strokovnih sogovornikov celo obstaja. Čeprav ima klicna številka 080 24 45 za pomoč in podporo pri eNaročanju veliko klicev, ~ 10.000 na mesec, je v javnosti preslabo poznana. Sicer storitev ima svojo spletno stran, vendar je na spletni strani naročnika – torej NIJZ omenjena samo v kratkem obvestilu na podstrani eNaročanje in samo z nekaj vrsticami v vprašanjih in odgovorih. Pojavlja se tudi na papirnatih izpiskih sistema eNaročanje. **Kot organizacije in uporabniki sistema eNaročanja se ne spomnimo nobene promocije ali ozaveščanja o podpori pri eNaročanju**, kar je resna težava. Težave s sistemom eNaročanja je očitno prepoznalo tudi ministrstvo, saj je pripravilo akcijski načrt »Predlogi aktivnosti za izboljšanje kakovosti izmenjave podatkov v centralnem informacijskem sistemu eNaročanje – osnova za izboljšanje upravljanja in vodenje čakalnih seznamov in čakalnih dob v Republiki Sloveniji« (Akcijski načrt za skrajševanje čakalnih dob, , 2022).

Opozarjamo še na naslednje so-vzroke za nedopustno dolge čakalne dobe in tudi neenakopravnost:

- **Zavarovancem veljavni ZZVZZ-1 in drugi zakoni ne zagotavljajo ustreznega pravnega varstva uveljavljanja njihovih pravic**, vključno s pravico do uporabe ustreznih pravnih sredstev. Zakon tako sploh ne določa osnovnih pravnih varovalk položaja zavarovancev na tem področju, razen na deklarativni ravni "pravice". **Brez ustrezne zakonske ureditve pravice do pritožbe in sodnega varstva uveljavljanja pravic** zavarovancev oz. pacientov ostaja potem sama zakonska ureditev njihovih siceršnjih pravic do zdravljenja in drugih pravic tako kot doslej pogosto samo na ravni "izvotljene" ali "obljubljene" pravice, ne pa zagotovljene in pravno ustrezno varovane pravice.



- **Pravica do zdravljenja v tujini ni ustrezno urejena.** Pri tem govorimo tako o pravici do odhoda na zdravljenje v tujini za zavarovance prebivajoče v Sloveniji, kot za pravice začasno bivajočih zavarovancev, ki so v tujini na potovanju ali izobraževanju. Zakon uporablja zelo nejasne in za zavarovane osebe oz. paciente zelo problematične pojme, saj imajo zavarovane osebe pravico do pregleda, preiskave ali zdravljenja v tujini oz. do povračila stroškov zdravstvenih storitev, »če so v RS izčrpane možnosti zdravljenja s pregledom, preiskavo ali zdravljenjem v tujini pa je utemeljeno pričakovati ozdravitev ali izboljšanje ali preprečitev nadaljnjega slabšanja zdravstvenega stanja«. Takšna pomanjkljiva dikcija dopušča arbitrarno priznavanje pravic, paciente pa spravlja v izrazito neenakopraven položaj.
- Veljavni Pravilnik o naročanju in upravljanju čakalnih seznamov in najdaljših dopustnih čakalnih dobah (UL RS št. 3/18) določa obveznost **poročanja izvajalcev NIJZ samo dvakrat letno**: 15.7. za obdobje 1.1. – 30.6., 15.1. za obdobje 1.7. – 31.12. Ocena: Samo 2-kratno letno poročanje ne more zagotoviti pravočasno poročanje izvajalcev o stanju na področju čakalnih dob in bi bilo potrebno z zakonom določiti mesečno obveznost poročanja izvajalcev. Podobno velja za poročilo o čakalnih dobah **ZZZS, tudi to se poroča samo dvakrat letno**. Potrebno je mesečno poročanje.
- Ugotavljamo, da nekatere javno objavljene analize opozarjajo, da je eden najpomembnejših razlogov za nedopustno dolge čakalne dobe po posameznih vrstah zdravstvenih storitev in zobozdravnikov posledica **dolgoletnega neustreznega sistema planiranja, financiranja in razpisovanja specializacij zdravnikov in zobozdravnikov** v posameznih specialističnih strokah, ki je odločilno vplival na strukturni primanjkljaj specialistov posameznih strok (ortodontija itd.) Ocenjujemo, da tudi v zadnjih letih sprejeti nekateri delni ukrepi države ne rešujejo celovito in dolgoročno probleme, temveč se ga lotevajo samo delno, kot so razpis dodatnih specializacij kliničnih psihologov in zdravnikov družinske medicine, medtem ko na številnih drugih področjih ne obstajajo resne analize primanjkljaja ter dolgoročne projekcije potreb po zdravnikih – specialistih posameznih drugih strok, kot so kardiologija, cerebrovaskularne bolezni, urologija in druge.
- **Sedanji sistem določanja obsega in cen zdravstvenih storitev s strani ZZZS je zastarel in ne sledi novim metodam zdravljenja.** Uradno obseg in cene določa Splošni dogovor med socialnimi partnerji, a je mehanizem v praksi tak, da ZZZS sam sebi predpiše, koliko je katera storitev vredna, pri tem tega ne verificira redno in v sodelovanju z izvajalci. Rezultat je centralnoplansko vodenje zdravstvene blagajne, ki ne sledi potrebam pacientov, hkrati močno upočasnjuje razvoj izvajalcev. Poudarjamo, da ZZZS morebitne inovacije, to je bolj učinkovite metode zdravljenja, pri izvajalcih kaznuje tako, da presežke avtomatično zadrži pri sebi, namesto, da bi nagradil dobro vodenje bolnišnic. Del istega problema je ZZZSjev način upravljanja SPP, ki ni mednarodno verificiran, je manj namenjen izvajalcem kot ZZZS samemu. Kljub temu pa je ZZZSju potrebno priznati velike uspehe na določenih področjih, zlasti široko dostopnost zdravil, pri področju nadzora nad protimikrobno odpornostjo (nadzor nad pretiranim predpisovanjem antibiotikov), podporo najnaprednejšim metodam zdravljenja (tarčne terapije, imunoterapije, genetsko zdravljenje), podpori preprečevanju polifarmacije, podpori presejalnim programom.
- MZ je že večkrat pričevalo aktivnosti za izboljšanje dostopnosti do zdravstvenih storitev, med te lahko štejemo Nacionalni razpis za izboljšanje dostopnosti do zdravstvenih storitev (38.-40. člen ZNUPZ – Ur. l. S št. 112/2021 z dne 13.07.2021). Minister za zdravje je v skladu z 38. in 40. členom



ZNUPZ objavilo dne 23.7.2021 Nacionalni razpis za izboljšanje dostopnosti do zdravstvenih storitev in določilo liste zdravstvenih storitev za zmanjšanje števila čakajočih pacientov nad najdaljšo dopustno čakalno dobo. Ugotavljamo, da minister za zdravje doslej ni pripravil nobenega poročila o rezultatih tega razpisa oziroma javnost ni bila obveščena o rezultatih izvajanja omenjenega razpisa. ZNUPZ ne določa obveznosti ministra za zdravje, da pripravi takšno poročilo in ga javno objavi. Zato pacienti in njihove organizacije ne moremo ugotoviti, kakšni so bili rezultati izvajanja tega razpisa, zlasti v kolikšni meri je njegovo izvajanje zmanjšalo število čakajočih pacientov nad najdaljšo dopustno čakalno dobo.

To niso edini izzivi trenutnega zdravstvenega sistema, so pa najbolj pereči in predstavljajo najboljše izhodišče za predloge rešitev, ki bodo omogočile dostopno, enakopravno in kakovostno zdravstvo v Sloveniji.

Glede na povedano smo na Zvezi zaznali številne težave in na podlagi predlaganih ukrepov v Smernicah zdravstvene politike 2023 predlagamo sledeče ukrepe.

Predlog ukrepov Zveze organizacij pacientov Slovenije

Navajamo 7 ukrepov, ki jih je Delovna skupina za dostopnost in enakopravnost ZOPS pripravila v okviru svojega delovanja in sestankih skupine in njenih gostov v obdobju september – oktober 2022. Spodaj je seznam ukrepov, sledi podrobnejša razlaga vsakega, na koncu so predstavljena še druga priporočila.

1. **telefonska številka 111** za centralno točko za vse potrebe pacientov
2. **promocija** obstoječega centra za eNaročanje
3. **društveni telefoni** in njihova povezava v sistem po načelu javne službe
4. **verificirani sezname čakalnih vrst** in števila čakajočih
5. **računalniška podpora** sprejemanja klicev in vračanje klicev
6. **SMS opomniki** za naročene termine
7. **adherenca** - neprihodi in nedvignjeni recepti

Kako torej preseči trenutno stanje in poiskati v paciente usmerjene rešitve za trenutne izzive? Kako vzpostaviti prakse, ki bodo sodelovalne in bodo bistveno prispevale k opolnomočenosti pacientov? »Za učinkovito izvedbo ukrepov na področju čakalnih dob in čakalnih vrst je potrebno v sistemu zdravstvenega varstva zagotoviti kakovost – točnost podatkov, kar pomeni izmenjavo podatkov, ki jih beležijo izvajalci zdravstvenih storitev v lokalnih informacijskih sistemih v centralnem informacijskem sistemu eNaročanje v upravljanju pri NIJZ. Slednje je mogoče doseči s sodelovanjem vseh udeležencev v procesu zagotavljanja in upravljanja podatkov v CIS eNaročanje - vseh udeležencev v zdravstvu in zunaj zdravstva.« (Akcijski načrt za skrajševanje čakalnih dob, 2022, str.5).

Skupina je razpravljala o veliko večjem številu ukrepov, a smo se osredotočili na tiste, kjer smo pacienti neposredno vpleteni, ter jih je po naši oceni mogoče doseči. Delo, ki ga je opravila skupina, obenem pomeni, da smo z drugimi deležniki v zdravstvenem sistemu pripravljani na pogovor na kompetenten in relevanten način, hkrati pa bomo tako kot sedaj, ostali v tesnem stiku z našimi člani, pacienti in uporabniki.



Ukrep 1 - številka 111 za centralno točko za vse potrebe pacientov

Predlagamo MZ in NIJZ, da dasta večji poudarek t.i. **centralni točki za naročanje na zdravstvene storitve**. Omenjeno točki za naročanje naj se dodeli brezplačna urgentna številka – predlagamo **številko 111**. Centralna točka za naročanje bi lahko reševala naslednje težave: izbira specialista po izdani napotnici, sprejemanje klicev "v prazno", preprečevanje primerov, da nekdo ne pride do pogovora z ambulanto, iskanje primarnih zdravnikov, ginekologov in drugih zdravnikov, s čim večjo integracijo z uporabniku prijaznim portalom za paciente. Centralna točka mora omogočati tudi prilagojene načine sporazumevanja za osebe z invalidnostmi (oziroma hendikepom). **Vključiti je potrebno tudi prostovoljske storitve društev pacientov, na primer telefone za pomoč**. Društva bi lahko pomagala tudi pri preverjanju prihodov na napovedane termine, torej preprečevanje izostankov. Lahko bi vzpostavili centralno točko za sporočanje napak in pritožb. Za vzgled centralne točke za naročanje in centralnega sistema upravljanja in sodelovanja v zdravstvu si bi država lahko vzela primere Italije, Portugalske ali Estonije. Poleg omenjenega pa sistem zajema storitve socialnega zavarovanja, služb nujne medicinske pomoči, zobozdravstva, ipd.

Ukrep 2. - promocija obstoječega centra za eNaročanje

V zvezi menimo in priporočamo, da se morajo storitve Centra za pomoč uporabnikom eZdravja bolje promovirati. Center na mesec sprejme cca. 10.000 klicev ali elektronskih sporočil in pomaga pri naročanju. To zveni kot zelo velika količina. Če pa pomislimo, da je v istem časovnem obdobju izdanih več kot 300.000 elektronskih napotnic, vidimo, da se na omenjeno storitev obrača približno 3% njenih uporabnikov. Potrebno je boljše poskrbeti za osveščanje javnosti o podpori, ki je na voljo. Velika večina pacientov se bo srečala z eNaročanjem in mnogo nas bo pri naročanju imelo težave, vprašanja, predloge. Premalo pa nas je, ki smo informirani o tem, da ena od oblik podpore in pomoči že obstaja. Zato priporočamo, da se številka in spletna stran Centra za pomoč uporabnikom eZdravje promovirata bolje, pogosteje in bolj sistematično kot do sedaj. Tovrstna promocija je zagotovo v interesu tako digitalne preobrazbe, kot tudi opolnomočenja vseh prebivalcev. Ob tem je potrebno sistematično delati na uporabniški izkušnji. Poleg tega morajo biti informacije in poti do njih dostopne vsem, tudi osebam, ki imajo fizične ali psiho-fizične ovire, ki jim ta dostop otežujejo – v skladu z njihovimi potenciali in v njim prilagojenih oblikah. Cilj države je lahko, da čim več prebivalcev uporablja napredne digitalne rešitve, a končen obraz sistema mora biti človeški, zato je izogibanje neposredni človeški podpori pacientom lahko škodljivo. Varčevanje tu se odraža v slabšem poteku terapij, kar je zagotovo neprimerljivo dražje. Zato kot primer **predlagamo sistematično osveščanje prebivalcev s stalnimi dnevnimi oddajami "Zdravje" na RTV Slovenija**.

Ukrep 3. - društveni telefoni in njihova povezava v sistem po načelu javne službe

Predlagamo tudi, da se aktivira vire, ki so za ta namen v družbi že prisotni. Torej organizacije pacientov, ki sestavljajo Zvezo. Društva lahko prispevamo k temu, da bodo pacienti manj izgubljeni, da bodo postopki naročanja na storitve bolj jasni, da bodo stiske manjše. Opozarjamo na to, da boljše poznavanje bolezni prispeva k uspešnosti zdravljenja, ne le po prejeti terapiji, ampak tudi že pred njo. **Društva pacientov že danes imamo svoje svetovalne telefone**. S poenotenim delovanjem teh svetovalnih telefonov, bi lahko



bistveno pripomogli k večjemu občutku varnosti, obveščenosti in vključenosti pacientov. Pozivamo vse tri ključne akterje, MZ, NIJZ in ZZS, da vlogo društev, zlasti svetovalnih telefonov vzamejo **kot prostovoljno javno službo, ki lahko v veliki meri izboljša kakovost delovanja sistema že pred morebitnimi reformnimi ukrepi.**

Pogoj za tovrstno pomoč je zagotovitev skladnosti z zakonodajo, varstvom osebnih podatkov, ustrezno izobraževanje prostovoljcev in certifikacija, na vse to smo društva pripravljena in se bomo v dialogu z odločevalci ustrezno izobrazili in certificirali. Seveda pa pričakujemo in **predlagamo, da se dogovorimo z NIJZ in MZ za ustrezno financiranje izvajanja te pomoči pacientom s strani društev in Zveze.**

Na ta način lahko društva, ki so združena v Zvezo, pomagamo, da bodo vrste znosnejše. Pri tem bomo nudili pomoč v specialnostih, ki jih zelo dobro poznamo, vsako društvo za "svoje" bolezni, v tesnem stiku z zdravniki, kar je že danes utečena praksa.

Poudarjamo še to, da se je nujno zavedati, da pacient potrebuje oskrbo zlasti v svojem lokalnem okolju, zato je vloga dobro delujočih podružnic, lokalnih društev, povezanih z lokalnimi izvajalci zdravstvenih storitev, izjemnega pomena.

Obenem si želimo, da bi naše telefone čimbolj povezali s klicnim centrom NIJZ, hkrati pa, da bi na ZZS in pri drugih zavarovalnicah dosegli, da so ti telefoni prispevek k boljšemu vodenju zdravljenja bolezni, s tem pa tudi znižanju stroškov. Želimo, da bi bila to podlaga za pričetek tesnejšega sodelovanja, morda celo prvi skupni ukrep zveze in odločevalcev.

Društva ne moremo ponuditi tehničnih rešitev, vendar pa že izvajamo vsebine, ki so podobne vsebinam prvega nivoja podpore uporabnikom eZdravja. Naš predlagan pristop k sodelovanju je navsezadnje že zapisan tudi v koalicijsko pogodbo: »Organizirali bomo enoten telefonski center za pomoč uporabnikom pri storitvah v javnem zdravstvenem sistemu, kot komplementarno dopolnitev e-zdravja« (Gibanje Svoboda, Socialni demokrati, Levica, 2022, str.66).

Poleg tega je vključenost Zveze v sistem eNaročanja pomembna tudi iz vidika dostopnosti in enakopravnosti, saj smo društva edinstveno pozicionirana, da zagotovimo, da se spoštuje vidike in specifik ter potrebe uporabnikov posamičnih društev, ki mnogokrat niso enake kot potrebe »povprečnega« uporabnika zdravstvenega sistema, kar vodi v njihovo izključenost, neproporcionalno zastopanost ali včasih kar njihovo ignoriranje. Kot pa je že ugotovilo Ministrstvo za Zdravje, je za učinkovito izvedbo prednostnih nalog potrebno sodelovanje med partnerji v zdravstvu in zunaj zdravstva - multisektorski pristop oz. zdravje v vseh politikah (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25), 2016).

Ukrep 4. - verificirani usklajeni sezname čakalnih vrst in števila čakajočih

Za delujoč sistem naročanja so nujni usklajeni **sezname čakalnih vrst** in števila čakajočih po VZS (vrstah zdravstvenih storitev). Teh je skupaj 2176. Poročanje po posamičnih VZS ne sme biti zgolj terminsko (koliko časa traja, da pridemo na vrsto), ampak tudi številčno (ste 121. v čakalni vrsti).

Trenutno naročanje ni pregledno, podatki o razpoložljivosti po posamičnih ustanovah ne omogočajo pravih napotitev, podatki o čakalnih vrstah so nekoč bili na voljo, zdaj niso. Vodstva izvajalcev



zdravstvenih storitev so dolžni poročati, koliko terminov po posamični VZS načrtujejo, naročanje ne more biti okvirno. Če povečanim sredstvom za krajšanje čakalnih vrst ne sledi povečanje števila terminov, potem se vrste ne morejo skrajšati. Včasih omejitev sploh ni število zdravnikov, ampak kak drug pomanjkljiv organizacijski ukrep.

Prepričani smo, da je nujno potrebno omogočiti stalen in neposreden nadzor in vpliv organizacij civilne družbe s področij, kjer so največji problemi nedopustno dolgih čakalnih dob. Prispevek pacientov k tej pereči tematiki, ki mora biti urejena trajno, z rednim preverjanjem kakovosti, je dvojen.

Lahko nastopimo kot pregledniki (verifikatorji) vsake posamične čakalne vrste. Primer, za pregled pljuč na Ptujju bolnišnica trdi, da je čakalna vrsta dolga 120 pacientov, naše lokalno društvo lahko ta podatek preveri vsak mesec in s tem potrdi, da je številka zanesljiva. Ker imamo široko mrežo društev, več kot 300 podružnic ali lokalnih društev, lahko tovrstno podporo nudimo čisto vsem izvajalcem, s tem pa tudi trojčku MZ – NIJZ – ZZZS. Drug prispevek pacientov je tak, da bi NIJZ moral ponuditi možnost stalnega preverjanja, kje se kdo nahaja v čakalni vrsti. Primer, ne samo, da nekdo pride na vrsto čez 7 mesecev, ampak, da je pred njim točno določeno število čakajočih, ki mora obenem iz tedna v teden ves čas upadati. To bi vzpostavilo "mehak" pritisk na vodilne v zdravstvenih ustanovah, da bi zagotovili konsistentnost v prav vsaki čakalni vrsti.

Od NIJZ pričakujemo, da Zvezo redno, predlagamo štirikrat letno, obveščal o stanju v čakalnih vrstah pri vsakem izvajalcu za vsak VZS. To bo vzvod, s katerim bomo preko svojih društev lahko pričeli skrbeti za tisoče čakalnih vrst, saj se zdi, da za mnoge trenutno ne skrbi nihče, na škodo pacientov.

Nenazadnje tudi ni ne smiselno, ne dopustno, da obračunana storitev (evidenca ZZZS) ne pomeni hkrati tudi zaključene naročilnice (evidenca NIJZ). ZZZS kot plačnik je pri tem "močnejši" in je so-odgovoren za to, da so tudi evidence eZdravja (NIJZ) skladne. Naj opozorimo, ZZZS ima 80 informatikov, eZdravje 19. Ali se smemo pritoževati zgolj nad "šibkejšim"?

Od ZZZS pričakujemo, da bo vsako obračunano storitev uparil z zaključitvijo naročilnice na strani izvajalca, ter z zaključitvijo (ali dopolnitvijo stalne) napotnice pri NIJZ.

Ukrep 5. – računalniška podpora sprejemanja klicev in vračanje klicev

Za zadovoljivo delovanje in izvedbo nalog, ki so naložene izvajalcem, ter posledično tudi uporabnikom sistema pa potrebujemo tudi aktivno in učinkovito komunikacijo. Osebni zdravnik, udeleženec enega od srečanj skupine, je povedal, da imajo v njihovem ZD na tipičen dan ambulate od 600 do 1200 klicev, za ambulanto pa je za vse naloge na voljo 390 minut. Toliko klicev ni mogoče procesirati, zato so uvedli **računalniško podporo sprejemanja klicev**. Za zagotovitev potreb pacientov je nujno vračanje klicev, česar se, tudi zaradi omenjene preobremenjenosti, ne poslužujejo vsi izvajalci. Predlagamo, da se vsi zdravstveni domovi **uvedejo sistem vračanja klicev**, da se zdravstvene domove pozove, da za pomoč pri komunikaciji s pacienti poiščejo prostovoljsko pomoč društev pacientov, ter da NIJZ pripravi vse potrebno, da se neodgovorjeni klici pričnejo preusmerjati v nacionalni klicni center. Cilj je, da vsak pacient lahko najkasneje v 24 urah pride do prve informacije. Nezmožnost vstopa v zdravstveni sistem je za nas paciente popolnoma nesprejemljiva.



Ukrep 6. - SMS opomniki za naročene termine

Za obveščanje pacientov je na voljo veliko načinov, ki to obveščanje olajšajo. Eden od načinov, ki se jih nekateri učinkoviti izvajalci že poslužujejo, so **SMS opomniki**. Omenjeni opomniki omogočijo ljudem, ki so naročeni na storitev, da se udeležijo pravočasno, zmanjšajo možnost, da pozabijo na termin, da se termina ne udeležijo, poleg omenjenega pa dajo uporabnikom sistema občutek, da je izvajalcem njihov termin in njihova oskrba pomembna. Ukrep je poceni in enostaven, praktično skoraj vsak prebivalec ima možnost prejema. SMS opomniki bi morali omogočati tudi povratno informacijo, da je nekdo zbolel in ne more na dogovorjeni termin, čemur bi moral slediti sistem za prenaročanje, ki bi zapolnil izpraznjeno mesto, nezmožnemu pacientu pa poiskati termin, ki se sprostí prav zaradi prenaročitve. Tako bi zagotovili pravočasnost tudi teh nadomestnih terminov. Ukrepa 5 in 6 sta lahko del iste informacijske rešitve.

Ukrep 7. - aderenza - neprihodi in nedvignjeni recepti

Pacienti imamo svoje pravice, a so te povezane tudi z dolžnostmi. Naša dolžnost je, da naredimo vse, kar je potrebno, da se pozdravimo. Deloma se ta težava kaže v **prenizki adherenci**. Govorimo vsaj o neprihodi na naročene termine, nedvignjenih receptih in neustreznem jemanju zdravil, ki ni v skladu z navodili zdravnikov. Izboljšanje aderenca je mogoče preko aktivnega vzpodbujanja zdravega življenjskega sloga, recimo plačevanje nižjih premij za boljšo aderenca in zdrave navade. Vendar pa ta način vzpodbujanja aderenca ne sme delovati na način, da se vzpostavijo prakse izključevanja. Nekatere skupine pacientov namreč ne zmorejo biti adherentne brez primerne in kontinuirane podpore. Takšni so na primer uporabniki s težavami v duševnem zdravju, ki težje sodelujejo v zdravljenju pridruženih bolezní, zaradi uporabe psihofarmakoloških terapij, prav tako jim te terapije otežijo zdrav življenjski slog in navade. Prav tako je ta pristop primeren za mlajše ljudi, ki še niso zboleli, dela pa dodatne razlike in breme za že kronično obolele, ki se zaradi bolezní srečujejo z dodatnim materialnim pomanjkanjem in ne sledi enakopravnosti obravnave.

V pogovoru s predstavnico MZ je bilo izpostavljeno, da pacienti ne prihajajo na 20% naročenih terminov. MZ in NIJZ pozivamo, da nam prične **podatke o neprihodi na termine poročati mesečno**, za vsako regijo, za vsako ustanovo, ter nazadnje za vsako VZS. Naloga zveze in njenih članov, društev bo, da s kontinuiranim osveščanjem pričnemo število neprihodov zniževati. Zavodi, ki so uvedli SMS ali drugačno obveščanje pred termini, so neprihode zmanjšali na manj kot 2%. Zveza je pri tem pripravljena sodelovati, da se tovrstne prake dosežejo po celotni zdravstveni mreži, na podlagi pogodbeno dogovorjenih nalog in podlag.

Podobno želimo glede receptov. Izvedeli smo, da ima NIJZ podatek, da je nedvignjenih receptov 27%. Nedvignjeni recepti pomenijo, da je pacient zavedno ali nezavedno pozabil, da terapije ne bo pričel ali nadaljeval, kar ocenjujemo kot dopustno, a nezaželeno dejanje, oziroma bi o tem zdravnik moral imeti povratno informacijo. MZ in NIJZ pozivamo, da nam prične **podatke o neprevzemu receptov poročati mesečno**, za vsako regijo, kasneje lahko tudi po skupinah bolezní, da se bomo zveza in njeni člani na to lahko odzvali.

Tu predlagamo še tudi naslednja priporočila:



- V eRecept naj se vgradi dodaten tihi 5-dnevni rok za dvig zdravila po preteku roka. Pacientom tega ni potrebno sporočati, a rešitev lahko olajša nekaterim stisko.
- Nekatera zdravila, ki jih je potrebno dajati redno, tak primer so doživljenjska zdravila proti zavrnitvi presajenega organa, naj se na eRecept dajejo na primer za 3 mesece, ne le za 1 mesec, kar zopet lahko nekaterim pacientom ublaži stiske. Podobno je nesmiselno od osebe s protezo, ki bodo le to potrebovali vse življenje, zahtevati, da pride vsako leto ponovno po recept za izdajo proteze. Organ, ki ga nimajo, pač ne bo ponovno zrastel. Ali prejemniki zdravil, ki se jemljejo doživljenjsko, ti tudi ne bodo kar ozdraveli. Ali pa uporabniki kompresijskih rokavic ali nogavic za limfedem, tudi ti potrebujejo te medicinske pripomočke permanentno. Primerov je še veliko.
- Razširi naj se dobro sodelovanje ZZS z nekaterimi društvi po zgledu obnovitvene rehabilitacije. V teh primerih društva v imenu ZZS po pogodbi v sodelovanju z zdravniki specialisti za področje delovanja društva pomagajo pri ocenjevanju vlog pacientov za razporeditev na obnovitveno rehabilitacijo. Na ta način društva učinkovito in z občutkom za paciente pomagajo urejati perečo problematiko na terenu. Potrebujemo več tovrstnega delovanja. Na tem mestu opozarjamo tudi na to, da ZZS za področje Parkinsonove bolezni ne ureja enotno za celo državo. Društva imajo pri tovrstnem urejanju zaradi večje osredotočenosti na posamične bolezni več občutka za pacienta.
- Predlagamo, da ZZS preuči možnost, da pri nekaterih boleznih, povezanih z moteno presnovno funkcijo (celiakija, fenilketonurija, kronična vnetna črevesna bolezen, ...), omogoči dostopnost do ustreznih medicinsko predpisanih diet. Za bolnike s tovrstnimi boleznimi je zdravilo medicinsko indicirana dieta, za katero so živila občutno dražja.
- Poskrbeti je potrebno za paciente z različnimi omejitvami, za invalide, tako fizično, komunikacijsko kot informacijsko. Priporočilo se nanaša na najrazličnejše vrste invalidnosti ali omejitve, bodisi gre za težave z vidom, sluhom, gibalne omejitve ali druge.
- Priporočamo, da se za administrativno razbremenitev zdravnikov v primarnem zdravstvu in tudi medicinskih sester uvede možnost prostovoljske pomoči za lažje in strokovno nezahtevne naloge. Govorimo o prostovoljnih laičnih usmerjevalcih ali asistentih. To je lahko prehodna ali začasna rešitev, ki bi jo lahko nudili predstavniki nevladnih organizacij, tudi društev pacientov in uporabnikov zdravstvenih in socialno varstvenih storitev.
- Opozarjamo tudi na dejstvo, da je več kot 120.000 prebivalcev Slovenije brez osebnega zdravnika in predlagamo, da se ugotovi dejansko število opredeljenih pacientov za vse družinske zdravnike in določi njihova obveznost sprejema dodatnih pacientov do predpisanega glavarinskega količnika, če ga ne dosegajo. Navsezadnje - glavarinske količnike bi bilo treba redefinirati.
- Ministru za zdravje predlagamo, da sprejme ukrepe za kontinuiteto projektov na Ministrstvu za zdravje. Potrebujemo mehanizem, ki bo zagotovil, da začeti projekti (na primer: Nacionalni razpis za izboljšanje dostopnosti do zdravstvenih storitev - 2021, ali Načrt za obnovo in odpornost - 2021, Strategija digitalizacije 2021-22, ter drugi) ustrezno tečejo, oziroma jih MZ tudi dokonča, ali da se o neustreznosti dokončanja ustrezno poroča. Takšno kontinuiteto lahko zagotovimo pacientu, ki od MZ nismo odvisni, oziroma je odvisnost uravnotežena. Predlagamo vključitev predstavnikov organizacij pacientov v tovrsten projektni nadzor.

Poleg omenjenih ukrepov in priporočil, ki naslavljajo predvsem osrednjo težavo zdravstva – čakalne vrste in posledično zmanjšano dostopnost do zdravstvenih storitev, se v Zvezi zavedamo, da se zdravstveni



sistem v Sloveniji sooča z nekaterimi drugimi pomembnimi izzivi, ki jih v dokumentu nismo naslovili. Nekateri od teh izzivov so: ureditev področja urgentnih centrov, ponovna vzpostavitev celodnevnih obiskov v bolnišnicah (pred pandemijo smo imeli t.i. "odprte bolnišnice"), pomanjkanje enotnih standardov in normativov na področju zdravstva, pomanjkljiva zastopanost pacientov v sistemu in zakonodaji, ki bi omenjeno sodelovanje podprla, dezinstucionalizacija in posodobitev sistema in zakonodaje s področja duševnega zdravja, normativno ureditev področja psihoterapije, vseživljenjska rehabilitacija kroničnih bolnikov, izgradnja in vzpostavitev negovalnih bolnišnic in paliativne oskrbe in drugi izzivi, ki jih tokrat ne bomo naslavljali.

Menimo, da naša priporočila kažejo na našo pripravljenost sodelovanja z vsemi deležniki v zdravstvu. Usmerjena so v rešitve, ki so izvedljive kratkoročno, srednjeročno in dolgoročno. Prav tako imamo članice zveze potencial, da ponudimo podporo pri uresničevanju omenjenih priporočil. Seveda pa pričakujemo obojestransko sodelovanje in da se izboljšave začnejo uvajati.

Zaključek

Na Zvezi organizacij pacientov Slovenije menimo, da s trenutnim stanjem ne moremo biti zadovoljni in da so potrebne spremembe. Zveza in predvsem pacienti, katere zastopamo, želimo biti del teh sprememb. Biti del njih je smisel našega delovanja. Želimo si v pacienta usmerjeno, dostopno in enakopravno, predvsem pa kakovostno zdravstvo. In zato smo kot del rešitve ponudili pričujoča stališča o dostopnosti in enakopravnosti. Menimo, da kažejo na to, da si pacienti zaslužimo aktivno vlogo v reševanju aktualnih zdravstvenih izzivov, in da smo jo sposobni opraviti na način, ki bo vzajemno koristen za vse deležnike omenjenega sistema.

Bistven način, s katerim lahko prispevamo k izboljšanju stanja, je naš predlog uvedbe enotne točke za naročanje na zdravstveno storitev in naša pripravljenost, da društva prevzamemo del izvajanja podpore pri naročanju pacientov. Navsezadnje smo v edinstvenem položaju, saj združujemo neposredne uporabnike zdravstvenega sistema, ki jim to, in ostale oblike pomoči že nudimo in smo jih skupaj z njimi željni in sposobni nadgraditi in umestiti v obstoječi sistem. In v vse nadgradnje, spremembe in izboljšave bodočih sistemov. Za aktivno sodelovanje in potencialne izboljšave, ki bi bile posledice omenjenega, pa potrebujejo društva in Zveza pripravljenost in vključenost vseh akterjev v načrtovanje, izvajanje, izboljšanje in evalvacijo storitev in sistemov. V tem trenutku v Zvezi organizacij pacientov Slovenije menimo, da naša vključenost še ni zagotovljena na način, ki bi takšno aktivno sodelovanje omogočal.

Predsednica Zveze

Štefanija L. Zlobec, predsednica

Predsednica delovne skupine

mag. Larisa Hajdinjak, podpredsednica Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije,



Zveza organizacij pacientov
Slovenije

Člani delovne skupine

Tina Belej, Slovensko društvo Transplant,
Alenka Babič, podpredsednica Zveze koronarnih društev in klubov Slovenije,
Urška Gašper Oblak, Zveza slovenskih društev za boj proti raku,
Jožica Filipič, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije,
Jan Koren, predsednik Društva psoriatikov Slovenije in predsednik evropske zveze Europso,
Goran Makar, Društvo Celiac Slovenija,
mag. Andrej Potočnik, Združenje bolnikov s Cerebrovaskularno boleznijo Slovenije,
Tilen Recko, Društvo Altra,
Metka Stošicki, Društvo Trepetlika,
dr. Marko Vudrag, Društvo ko-RAK,
Dejan Bregar, Društvo za zdravje naroda in
Gregor Cuzak, generalni sekretar ZOPS, kot koordinator

Ljubljana,

4. januar 2023

Viri:

European Patients Forum (2016). *Defining and Measuring Access to Healthcare: the Patients' Perspective* (pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s https://www.eupatient.eu/globalassets/policy/access/epf_position_defining_and_measuring_access_01_0316.pdf ,

Gibanje Svoboda, Socialni demokrati, Levica (2022). *Program za delo koalicije 15. Vlade republike slovenije* (pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s <https://www.iusinfo.si/download/razno/1652697215-KoalicijskaPogodba.pdf>

Kuhar, M. (2022); *Akcijski načrt za skrajševanje čakalnih dob* (pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/NOVICE/Akcijski-nacrt-za-skrajsevanje-cakalnih-dob.pdf>

Zveza organizacij pacientov ter uporabnikov zdravstvenih in socialno varstvenih storitev Slovenije, krajše Zveza organizacij pacientov Slovenije, Trubarjeva cesta 65, 1000 Ljubljana, Slovenija, spletna stran: www.zveza-pacientov.si, E-naslov: info@zveza-pacientov.si, datum ustanovne skupščine: 14. junij 2022, datum registracije: 9. november 2022, matična št.: 2705923000, davčna št.: 60148632



Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2022). *Smernice zdravstvene politike 2023*(pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/TEME/IZVAJANJE-ZDRAVSTVENE-DEJAVNOSTI/Smernice_zdravstvene_politike_2023_P.pdf

Nacionalni inštitut za javno zdravje (2021): *NACIONALNO SPREMLJANJE ČAKALNIH DOB, Mesečno poročilo za stanje na dan 1. 2. 2021*(pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/porocilo_enarocanje_1._2._2021.pdf

Nacionalni inštitut za javno zdravje. *Neenakosti v zdravju v Sloveniji* (2011) (pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/neenakosti_v_zdravju_v_sloveniji.pdf

Voh Boštich, A. (2019). Pod črto: *Komentar pogovora z zdravstvenim ministrom: obljublja ukrepe, a ne povsod*. Pridobljeno 23.9.2022 s <https://podcrto.si/komentar-pogovora-z-zdravstvenim-ministrom-obljublja-ukrepe-a-ne-povsod/>

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25) (pdf). Pridobljeno 23.9.2022 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO102>

Pravilnik o naročanju in upravljanju čakalnih seznamov in najdaljših dopustnih čakalnih dobah (UL RS št. 3/18) – Pravilnik (2018)